知的障害のある同胞をもつ働きざかりのきょうだいの心の様相

西脇 太郎†

The Aspects of the mind of Middle Aged Person living together with Siblings with Intellectual Disabilities

Taro Nishiwaki

1. 研究の目的

1.1 はじめに

知的障害者のいる家族の関係性や課題については，心理，福祉，教育など幅広い領域において関心が高いテーマであり，親，障害のない兄弟姉妹（以下，きょうだい），障害のある兄弟姉妹（以下，同胞）それぞれの視点から多数の研究がおこなわれている。世代，属性，環境の違いにより研究方法や考察は幅広く多様で，主たる養育者である親の視点からは，わが子の障害受容，学校・社会への適応，老後の不安などがみられ，きょうだいの視点からは，同胞の存在の捉え方，人生における選択，意思決定への影響などについての研究が多くみられる。

親の高齢化や逝去などに伴い，同胞の身の回りのことをきょうだいが親から引継ぐのは，概ね30代後半から60代前後が多く「働きざかり」と称される世代に相当する。この世代にあるきょうだい自身の家族，原家族である親・他のきょうだいとの関係性を知ることで，働きざかりのきょうだいの心の様相や未来へのイメージを理解し，その支援に繋げられるのではと考え，研究テーマとした。

1.2 知的障害についての背景

厚生労働省は，知的障害について「知能検査によって確かめられる知的機能の欠陥」と「適応機能の明らかな欠陥」が「発達期（おおむね18歳まで）に生じる」としており，2013年（日本語版は2014年）に改定された「精神疾患の診断・統計マニュアル 第5版（DSM-5）」では「知的能力障害（知的発達症）」とも表記されている。

しかし，1993年に「身体障害，知的障害，精神障害」と「障害者」を定義した障害者基本法，1995年の障害者プランにおける「障害の総合化」，2005年の障害者自立支援法における「身体・知的・精神障害の一元化」，1999年の知的障害者福祉法においても，法律による「知的障害の定義」は存在していない。このため，都道府県・政令指定都市による解釈や裁量，各自治体の施策により知的障害児者に対する福祉・教育・医療などのしくみに若干の違いが生じている実態がある。異なる部分の例として，都道府県・政令指定都市ごとに障害等級の分類表記や障害者手帳の名称が異なることなどが挙げられる。

また，1995年，当時の厚生省の心身障害研究における「知的発達障害又は知的障害とする旨の報告書のとりまとめ」まで，知的障害者やその障害を表す言葉として，現在では差別語，不快語とされる精神薄弱，知恵遅れなどが使われており，知的障害という呼称が一般化するまでに相応の時間を要した背景がある。

本研究で対象とした働きざかり世代のきょうだいと同胞は，これらの法体系や障害福祉の変遷とともに生きてきた世代にあたる。障害に対する認識や制度，しくみが目まぐるしく変わっていく過程で教育や福祉を受けており，年齢層によって制度や背景が若干異なっている。

学制の推移から見ると，1979年の養護学校義務制実施に至るまで「就学猶予・就学免除」という措置が取られており，重度の身体障害児だけでなく，学校生活が困難と判定された知的障害児童・生徒についても，就学時期の猶予，あるいは就学自体を免除する，とされる状況にあった。本研究で対象とした年代層では，途中から入学・複数回の転校，離れた学区へ越境通学していた同胞も見られた。

我が国の障害福祉施策は，2000年介護保険制度の施行，社会福祉法（社会福祉の増進のための社会福祉事業法等の一部を改正する等の法律）の改正を経て，2003年から障害者福祉の分野においても福祉サービスの利用が「措置から契約」に移行されたことが大きな転機となっている。この改正では保険制度や自己負担の面での課題が残っており，検討が重ねられ2005年の障害者自立支援法制定を経て，2013年の障害者総合支援法への改正に至った。措置から契約主体へ転換が図られたことによる具体的な変化と

†2020年度修了（臨床心理学プログラム）

して，行政の決定で提供されてきた福祉が，規定に基づいた範囲内で障害者が事業者との契約に基づき，サービスを選択することが可能となったことが挙げられる。

1.3　知的障害者家族の先行研究

知的障害者家族に関する先行研究は，親，きょうだいが抱える現在の想いや不安，自身の人生の選択にどのような影響があったかという振り返りをテーマとしたものだけでなく，障害者自身とその家族が主体的な生活を送るための権利擁護の観点から2000年に成立した「成年後見制度」を軸に，意思決定支援と成年後見制度の在り方，親の老後・亡き後についての課題提起や研究（堀越・田中，2015），また，主たる介護者である親の視点から，自分たちがいなくなったあとの実態や不安について（三原・松本・豊山，2007）などの多くの考察がなされており，きょうだいに同胞の直接的な世話は望まないが，財産管理や同胞が困らないように見守ってやってもらいたい，福祉のしくみがよくわからないという漠然とした不安を抱えている親の意向が多く見られる。知的障害のある我が子の親元を離れた生活が想像できないということも不安要素に挙げられるが，障害者施設への入所に代わる自立した生活の選択肢として，グループホームの関心も高まり利用者も増加している。反面，入居が難しい現況，事故や虐待などへの不安，他人に託すことへの後ろめたさを抱いている親・きょうだいも存在しており，利用状況や受けられる援助の内容（田中，2006），入居の不安や利用継続が難しくなる要因（松永，2013）など，幅広いテーマで研究が行われている。

現実的に，親が担ってきたことのすべて，あるいは一部を引き継ぐ役割交代の時期にあるきょうだいについて，その支援に関して，発達段階の課題から，家族の関係性構築における心理的問題（高野・岡本，2011），心理学的研究の動向についての展望（高野・岡本，2011），きょうだいの生活構築（川上，2014），ライフコースごとの生活状況や不安（三原，2003）など，様々な研究が行われており，親を安心させたいという責任感と自身の人生への不安，同胞への思いに生じる葛藤，親子・兄弟姉妹間との関係性，同胞の存在が人生の選択に与える影響などが考察されている。

自分の家庭や仕事に対する社会的責任，健康や老後に少なからず不安を感じ始める働きざかり世代のきょうだいは，普遍的で現在進行形の悩みや課題に加え，親と同胞の「二重の介護問題」（高野・岡本，2012）など，原家族のことにも意識を向け，対応していかなくてはならない時期に差し掛かっていることが多い。見通しが立て難い将来に対する不安と，同胞・親の存在が心理的にどのような影響を与えるかという観点から，働きざかりの世代にあるきょうだいの葛藤，これから先の人生の選択についての研究（笠田，2013）も多く行われており，知的障害のある同胞のいるきょうだいの課題だけでなく，働きざかり世代の人間としての普遍的な課題が共存した興味深い考察も多くみられるようになっている。

1.4　本研究の目的

知的障害者に対する法律の制定と改正，福祉制度の措置から契約への転換，特別支援教育体系の確立の歴史は，本研究における働きざかり世代のきょうだい・同胞・親の半生記とも言える。きょうだいが経験してきた背景やエピソード，現在の生活や人生観などを調査し，障害者家族が経験する葛藤と，家族が経験する普遍的な課題の両側面から研究する。働きざかり世代は自身の仕事・家族・健康など，さまざまなことに対する希望や目標を抱きながら課題や不安も多く抱いている世代でもある。そこに同胞と親の生活ということを重ねて考えなければならないことから，大きなプレッシャーが生じることは想像に難くない。きょうだいがその心理的課題を捉え，軽減や解決に繋げられる手がかりとなり得るような考察を導き出すことを目的とする。

2.　方法

2.1　対象設定と手続き

本研究において，きょうだいと同胞の関係性をみるとき，家族構成，出生順位，性差，同胞の障害種別や一緒に育った期間など，きょうだいが生きてきた過程の多様性や類似性を捉える方法が最適と考え，質的研究のひとつである修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下，M-GTA）（木下，2005）を用いた研究をおこなうこととした。

本研究における「働きざかり」とは，一般的にミドルエイジ，中高年，中堅クラスなどと言われる年代層を想定しており，目安として厚生労働省の施策「健康日本21」において，壮年期を25歳から44歳，中年期を45歳から65歳としていることから，壮年期後半から中年期を対象として40歳から60歳に5歳程度の増減を範囲とした。「40歳から60歳くらいで知的障害者のきょうだいがいる方」という対象要件で，障害者支援施設，保護者会，訓練会などから研究協力者を紹介してもらう方法をとった。趣旨と方法を説明し承諾を頂けた方にインタビュー実施，可能であれば機縁的に他の研究協力者を紹介してもらう流れにより募ることとした。

先行研究におけるインタビュー数を参考に，指導教員よりデータとしての妥当性，信頼性を高めるために必要な研究協力者人数の目安，留意事項について指導を受け，10人から15人程度と想定した。インタビュー時間は概ね60分，必要があれば同意のうえ延長を行なうこととした。

2.2　きょうだい・同胞の属性の分類

30代後半から50代のきょうだい16名を対象にインタビューを実施した。研究協力者であるきょうだいと同胞の属性は表1の通りである。表中の自閉症について，現在では発達障害に分類されるが，障害種別，診断名に対する研究協力者の回答のままに記載した。また，GHはグループホーム（共同生活援助）の略称である。

表１　研究協力者と同胞の属性

協力者	年齢層	性別	婚姻	こども	同胞以外	同胞年齢層	続柄	障害種別	障害等級	居住
A	50代	女性	未婚	-	-	50代	姉	自閉症	中度	同居
B	40代	女性	再婚	2	-	30代	弟	自閉症	最重度	実家
C	40代	女性	再婚	2	-	40代	姉	精神遅滞	軽度	GH
D	30代	男性	既婚	-	-	30代	弟	ダウン症	中度	実家
E	50代	女性	離婚	2	弟	50代	姉	精神遅滞	重度	GH
F	40代	女性	未婚	-	-	30代	弟	自閉症	重度	GH
G	50代	女性	未婚	-	兄	50代	弟	精神遅滞	重度	GH
H	30代	男性	既婚	-	-	30代	弟	自閉症	重度	実家
I	50代	女性	再婚	-	姉	40代	弟	自閉症	最重度	GH
J	30代	男性	既婚	1	-	40代	弟	自閉症	重度	GH
K	50代	男性	既婚	-	-	50代	弟	ダウン症	重度	GH
L	50代	女性	離婚	2	-	50代	妹	ダウン症	重度	GH
M	50代	女性	既婚	3	妹	40代	妹	ダウン症	最重度	実家
N	40代	女性	離婚	1	妹	40代	姉	精神遅滞	重度	GH
O	40代	女性	既婚	3	兄	30代	弟	自閉症	最重度	GH
P	40代	男性	既婚	3	-	40代	姉	自閉症	中度	実家

2.3　インタビュー内容の設定

質問内容や実施方法については大学の倫理審査を受け，インタビューガイドを作成した。研究協力者がリラックスして回答できるように，プロフィールなどの具体的な項目を聞いたあと，自由な語りに繋がる様に配慮した。本研究に必要なインタビューに含める質問項目については「障害者のきょうだいの生活状況（三原，2003）」「障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方（春野・石山，2011）」の調査における質問項目を参考に，「自己の成長の記憶・価値観の形成」「家庭を持つこと・家族観の形成」「同胞への思い・人生観の形成」として３つの領域に分類，代表的な項目を表2にまとめた。

表２　インタビューの主な質問項目

成長の記憶 価値観の形成	・障害のある同胞がいることで，辛い思い，いやな思いをしたエピソードは？ ・職業の選択や住むところに同胞は影響したか？ ・親がしてきたこと，自分にしてくれたことは？ ・誕生日，障害名，級数を知っているか？
家庭を持つこと 家族観の形成	・同胞の存在が配偶者，結婚に影響したか？ ・こどもを持つことについての不安，葛藤は？ ・配偶者と同胞，我が子と同胞の関係は？ ・グループホームという選択について ・親が亡くなったあとの「あとしまつ」について
同胞への思い 人生観の形成	・同胞がいたことで得られたこと ・同胞との思い出 ・自分の人生観，死生観 ・家族との別れ，親，同胞の最期について ・一言で同胞とは？

インタビューはプライバシーに配慮した場所で実施し，研究目的，個人情報や録音したインタビュー内容の取扱い，インタビューの中断や中止，終了後の撤回等も可能である旨を伝え，同意書に署名を頂き研究協力の承諾を頂いた。

2.4　分析方法

M-GTAによる分析は（木下，2005）および（木下，2007）に基づいておこなった。研究協力者ごとの逐語記録を通読し，質問に対する回答や語りから，同じような内容を集約して定義づけ，概念生成のワークシートを作成した。多様性のある語りを捨象しすぎないように，ある程度の長さの短文にまとめ，バリエーションとした。概念・定義・バリエーション・理論的メモを1枚のワークシートに記述し，ワークシート1枚を１概念としてまとめ研究のデータとした。

3.　結果

3.1　概念の分類

研究データとして27の概念が生成され，その概念を内容的に7つのカテゴリーに分類した。さらに「これまでの記憶・価値観の形成」「家庭を持つこと・家族観の形成」「同胞への思い・人生観の形成」という3つのコア・カテゴリーにまとめ，27の概念，７つのカテゴリー，3つのコア・ガテゴリーとして整理した。分類したカテゴリー，概念，定義を表3にまとめた。

表３　カテゴリーで分類した概念

コア・カテゴリー	カテゴリー	概念	定義
自己の成長の記憶・価値観の形成	こどもの頃の記憶	毎日があたりまえに過ぎていった日常	きょうだいが同胞と一緒に暮らしていた頃の記憶
		周囲から得られた理解による助け	障害のある同胞へ周囲の関わり方，記憶にあるエピソード
		いまも残っている苦い思い出	自分自身がこどもの頃に経験したこと，苦い記憶
		大切な同胞の誕生日	誕生日，年齢差，現年齢の認識と影響
		同胞を障害者とは意識していない	障害名，等級，手帳についての認知度，その理解について
	親の存在の意義	親が障害のある同胞に注いでいた思い	親が同胞のためにとった行動，親の思いについてのエピソード
		自分にかけてくれた親の優しさ	自分に充ててくれた親の時間や愛情についての記憶
		母親の役割と大きな存在感	原家族の中での影響，存在を感じさせられる母親の役割
	ライフコースの多様性	あまり影響がなかった同胞の存在	ライフコースや方向性を決めるときに影響が少なかった理由
		同胞がいたから選んできたこと	何かを選択するときに同胞の存在が大きく影響
		早くから望んだ独り立ち	原家族からの独立を考える理由と実際の行動
自分の家庭を持つこと・家族観の形成	家族を持つこと	結婚を決断するまでの葛藤	結婚感について，葛藤，決断，現実にあったエピソード
		こどもを持つことへの不安	自分のこどもに障害がある可能性への不安，遺伝や出生前検査
		配偶者に向ける信頼と感謝	同胞からみた配偶者の存在，きょうだいが配偶者へ寄せる思い
		こどもと同胞の関わりをみて感じる安堵	自分のこどもの成長過程と現在までの同胞との関係性
	原家族との関係	自分と他のきょうだいの難しい関係性	他のきょうだいへの期待や思い，役割分担や関係性について
		分かれて住むことへの両価的な気持ち	原家族を離れ自立していく同胞の生活の場所
		親が歳をとっていくことの寂しさと不安	健康面や生活面での不安や見えている課題について
		親が遺してくれた心づかい	親とのエピソードや記憶がどのような影響を与えているか
		親の人生の終盤と親なきあとの想像	多重介護，墓じまい，継承など，親の人生の終盤について
同胞への思い・人生観の形成	人生観の形成	生きてきた中で身についた考え方	何かを選択する，どの方向に進むかの選択基準
		人生観と未来への希望	いまの自分を確立させている観念，将来の方向性を決める観念
		自分の人生後半と家族との別れの心象	家族との別れのイメージ，自分自身の人生後半のイメージ
	同胞への思い	すっきりさせられない思い	同胞がいることや障害について，引っかかっていること
		自分が持っている同胞のイメージ	「一言で，同胞はどういう存在か」という問いに対する答え
		一緒に過ごした忘れられない時間	同胞と過ごしてきた時間と現在の関係性を振り返って
		居てくれたから得られた人生の豊かさ	同胞の存在が与えてくれたこと，未来へつながる希望

概念・定義・バリエーション・理論的メモを1シートに記述し，27の概念は付録とした。以下，結果と考察の文中では【カテゴリー】〈概念〉「バリエーションからの引用箇所」と表記する。カテゴリーごとに，代表的な語りの抜粋を表にまとめ，表4から表10として配置した。

3.2　結果の整理

カテゴリーごとの特徴をよく表している語りをいくつか抽出，要約し，表4から表10にまとめた。

3.2.1　自己の成長の記憶・価値観の形成

表 4　【こどもの頃の記憶】

○なにするのも一緒にいた気がしますね。どこにいってもお姉ちゃんはこういう人だからと隠すこともなく（A さん・50 代女性）
○たぶん担任の先生がうまくやってくれていたんでしょうね，みんなが弟のクラスに遊びに行ってましたね。（I さん・50 代女性）
○無意識に面倒をみるのが当たり前になっていました。小学校の時，どうしていつも一緒に遊ぶときに弟が来るの？と言われて…弟連れてくるならいいや，みたいなのがありました。（B さん・40 代女性）
○弟は…X 月 2 日，しか覚えてないですね。私の 4 つ下なので，いま XX 歳のはずですね。（B さん・40 代女性）
○〈手帳級数や診断名について〉知らないですね。知的障害とかの名称ですよね？あまりそういう感じがなくて（N さん・40 代女性）

〈毎日があたりまえに過ぎていった日常〉については「本当にくだらない理由でよくけんかした」「養護学校の運動会によく参加した」など，ごく普通のこども時代の思い出が多かった。〈周囲から得られた理解による助け〉では，ともだちや教師への感謝が見られたが，対極的に〈いまも残っている苦い思い出〉として，いじめや差別を受けたことと「自分がしっかりしなければならない」「長男だから面倒をみなければ」という責任感に囚われていたことを振り返っていた。〈大切な同胞の誕生日〉については，イベントが多い家族なので誕生日は忘れるわけにはいかない，という回答から，同胞との過ごしてきた記憶と現在の関係を推し量ることが出来た。誕生日と学年差は記憶しているが現年齢がはっきりしない場合がみられた。〈同胞を障害者とは意識していない〉ことでは，障害名や手帳の級数などについて「母に任せっぱなしでわからない」という回答が数人見られ，障害を意識することはなく共に育ってきたとする答えも見られた。

表 5　【親の存在の意義】

○小学校では一般の学校に行かせたいという母の希望が強く，新設の小学校に特殊学級を作ってもらい，途中から組み入れてもらいました。（F さん・40 代女性）
○〈障害のある姉のことが引っかかったりしませんでしたか〉なかったですね。それだけ私は親のおかげでのびのびさせてもらったんだと思います。（E さん・50 代女性）
○母はすごかったと思います，三姉妹へ注ぐ力をポンポンポンってバランスよく費やすみたいな（3 回なにかを切るようなジェスチャー）ほんとに三姉妹平等に育ててもらったと思います。（N さん・40 代女性）

〈親が障害のある同胞に注いでいた思い〉と〈自分にかけてくれた親の優しさ〉の境界が難しい語りが多くみられたが，同胞を知ってもらうために「近所に挨拶回りに行って」「地域の学校に行かせるために校長に相談へ」など，きょうだい・同胞が学校生活で困らないように先んじて動いてくれたエピソードが多くみられた。そのほとんどが〈母親の役割と大きな存在感〉に帰結しており，他にきょうだいがいる場合，自分・他のきょうだい・同胞を平等に育ててくれたという感謝，原家族にとって母は中心，かなめ，という表現がみられた。

表 6　【人生における選択の多様性】

○学校や職業選択に，弟の存在はなにも影響ない訳ではないんでしょうけど…中学校の頃，授業で最初に職業を考えたりするときに福祉，障害のある方に関わる仕事っていうのを頭に浮かべたりはしましたけど…実行には移さずというか，その頃はそんなに…（H さん・30 代男性）
○弟が学校を変わらなくてはいけないという悲しい思いもして…職員室で先生方が泣いてくれているのを見て，ああ養護学校の先生っていいなぁって…いま私が教職で問題のあるご家庭を見ている…それで，ああ教員の役割ってこんな感じなんだなって…（I さん・50 代女性）
○仕事から帰ってきて弟の面倒を見て，忙しく家族のご飯をつくっているのをみて，自分がいい子でいなきゃ，っていうのが強くて。だから，小学校 6 年生の時に早くも自立しなきゃというのを強く思ったことを覚えています。（B さん・40 代女性）

〈あまり影響がなかった同胞の存在〉について「まったく影響はないとは思わない」が，同胞がいてもいなくても自分の人生だからという言葉が多かった。〈いまも残っている苦い思い出〉として，いじめを受けた記憶やともだち関係の苦慮，〈早くから望んだ独り立ち〉については，親の苦労を目の当たりにしているからこそ早く独立して安心させたいという思いが強くみられ，手に職をつける，結婚してうちを出るという選択をやや性急に決断する傾向がみられた。

3.2.2　自分の家庭を持つこと・家族観の形成

表 7　【家族を持つこと】

○障害のある弟が長男なので，結婚相手も家を継いでくれる人を探さなければというのが…養子じゃないけど，次男と結婚しなきゃとインプットされてたんでしょうね。（B さん・40 代女性）
○こどもの結婚相手は円満な家族で，こちらに障害者がいると遺伝とかも考えてしまう。そういう子が生まれたら手放しでなんかあったら手伝うよって言えないかもしれない（B さん・40 代女性）
○いい旦那さんに巡り合えたから安定した生活が出来ているのであって，もし私がシングルで姉のことを見るとなったらこうはいかなかったと思うので主人には本当に感謝しています。（C さん・50 代女性）
○姉が作業所の工賃から息子にお小遣いをくれようとする。でも一か月働いてもほんの少ししかもらえないということを教えたところ，もらうなんてとんでもないって考えてくれる。でも，細かいお金の時は「ありがとうね，アイスでもたべさせてもらうね」というようなやりとりをして，姉を喜ばしてくれます。（C さん・50 代女性）

結婚歴のある研究協力者全員〈結婚を決断するまでの葛藤〉はあまりみられなかったが「付き合うたびに結婚できるのだろうか」という不安，無意識に結婚相手の基準を設けていたという振返りもみられた。〈こどもを持つことへの不安〉は，少なからずあるが運命として受け入れるという回答もあった。〈配偶者に向ける信頼と感謝〉と〈こどもと同胞の関わりをみて感じる安堵〉では，配偶者，こどもたちが「家族の一員として見てくれている」という感謝と安堵感を含んだ回答が見られた。

表 8 【原家族との関係】

○兄はあんまり気をまわして，いろいろやるっていうのはできないタイプですね。言えばやってくれるんでしょうけど，自分から気付いてうまくやっていくっていうのは苦手なタイプ（O さん・40 代女性）
○気持ちの中で，家族で見た方がいいと思っていた時期もあれば，先に死んでしまうことを考えれば，グループホームに入れようかという葛藤もあり，両親と何度もぶつかりました…（B さん・40 代男性）
○父は耳が遠くなって，人と会ったりすることが失礼になるんじゃないかと思ってしまっていて。聴きとれないから代わりに行って欲しいと…歯がゆい思いをしていると思います。（E さん・50 代女性）
○振り返ると，お母さん，死ぬのがわかってたんじゃないかって…自分になんかあったらっていうのは常に思っていたんだろうなって。自分しか弟のことを見られない，それじゃ困るだろうって思いだったんだろうって。（I さん・50 代女性）
○一番不安だなぁと思うのは，弟，父親，母親の面倒，自分で全部負いきれないんじゃないかなぁと…漠然とした不安はあるので，具体的なことを話したりはしていますが…（B さん・40 代女性）

〈自分と他のきょうだいとの関係性の難しさ〉については，姉妹の場合，大人になってからも仲が良いという傾向が見られたが，本人が女性できょうだいが男性の場合，原家族に難しい状況が生じても，言葉にできないジレンマが見られた。〈グループホームに住むことへの両価的な気持ち〉は，入居している同胞が10名おり，一般的な認知度は伺えたが，利用に対する不安と「独りだけ入れてしまうのは…」という思いも見られた。〈親が歳をとっていくことの寂しさと不安〉では，自分が面倒みていきたいという思いと「自分で全部できるだろうか」という不安も伺えた。〈親が遺してくれた心づかい〉については，居なくなって有難さが身に染みたということをしみじみと語っていた。〈親の人生の終盤と親なきあとの想像〉については，同胞に「寂しい思いをさせたくない」という思いと「墓じまい」「実家の処分」など，煩雑な後始末を残したくないという回答があった。

3.2.3 同胞への思い・人生観の形成

表 9 【自分の人生観】

○先のこと考えすぎて動けなくなってしまうタイプ，だからもう考えない，そうなったときに考えて動けばいい…結局その時になってみなきゃわかんないっていうのが根底にあって。（F さん・40 代女性）
○嫁さんともよく話をするんですけど，たぶん人生でいまがいちばん幸せだよと…誰かひとり身体を壊しただけで全部バランスが崩れちゃうし，健康でいられるのが一番幸せだな，みたいな話をしていますね。（P さん・40 代男性）
○あの二人より一週間以上長く生きなきゃ，母と姉たちを残してはいけないと…姉の場合は福祉にお願いすればみてもらえるところはあるけれど…それだけですね，心配なのは。（A さん・40 代女性）

〈生きてきた中で身についた考え方〉については「自分でなにか決めた経験が少ない」「母や姉がいなくなったらどうしたらいいのか」など，決められない性格を認識しつつも，その時にしっかり考えたいという回答が多くみられた。〈人生観と未来への希望〉では「健康であること」「普通が一番である」ことを踏まえ「このままであって欲しい」「いまが一番幸せと思う」という回答が多くみられた。〈自分の人生後半と家族との別れの心象〉については「同胞や親より長生きしなければ」「順番に見送って最期に一緒に居られてよかったねって言いたい」と自分が親と同胞を見送りたい意向が強く語られていた。

表 10 【同胞の存在】

○お兄さん何しているのと聞かれると，働いていると言えなくもないわけで普通に「働いています」と答えて言葉を濁して違う話題に，というのは現在もあります。どこかでやっぱり隠しているのかなぁって，後ろめたいというか，兄が悪いことをした訳ではないのにって，気持ちの中で隠してしまうところがあって…（J さん・30 代男性）
○わがままなこども。50 歳過ぎているけれど永遠の 5 歳児…しょうがないなって思っても，お姉さん風ふかすからカチンとくることもある…でもこの人がいなかったら私はいないし…（A さん・50 代女性）
○僕一人だったら家族はバラバラになっていたかもしれない…そういう点からすれば，本人は大変でしょうけれども，最大の要因は障害のある彼の存在かなと思ってますね。（K さん・50 代男性）
○私たちが普通にできることを，彼女はこうやって（力をこめるジェスチャー）すごいがんばるので，どれだけいま脳を働かせているんだろうって…いろんなことできるようになったけど，一生懸命頑張って習得したんだな，一生懸命生きているなぁって。（N さん・40 代女性）

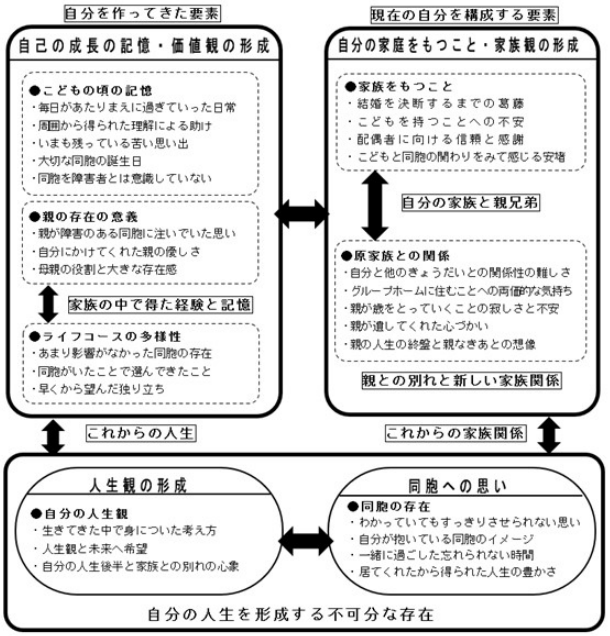
〈わかっていてもすっきりさせられない思い〉としては，障害をどこか受容出来ない「後ろめたさ」や「本人が悪いわけではないのに申し訳ない」といった回答がみられた。〈自分が持っている同胞のイメージ〉として，一言で同胞を表してもらうという質問に対し「天使」「太陽」といった比喩や「いきがい」「中心」「かわいい」など普遍的な表現，普通に「姉」や「弟」，そして「単なる家族」という表現が見られた。〈一緒に過ごした忘れられない時間〉でエピソードを挙げてもらうと，同胞がそこにいるかのように語り「一生懸命生きている」「無条件に愛される人」という肯定感の高い語りがみられた。〈居てくれたから得られた人生の豊かさ〉として「見えなかった世界が見られた」「いなかったら家族がバラバラだったかもしれない」という同胞への思い，感謝の込められた言葉が多かった。

4. 考察

4.1 カテゴリーのまとめと考察

整理した結果を図1として考察の全体的なまとめとした。

図 1 カテゴリーで分類した考察のまとめ



4.1.1　自己の成長の記憶・価値観の形成

自身の成長と共に同胞が障害者であること，一般的な家庭，兄弟姉妹の関係と少し異なることを受け入れていく。学齢から青年期頃まではいい子である自分をみせる努力，周囲との関係について言葉にできない思いを抱えていることが多い（近藤・田倉・日本福祉大学きょうだいの会，2015）。親だけでなく周囲が自身と同胞を理解して支えてくれていた実感があると【こどもの頃の記憶】は肯定的なものとなるが，未整理のまま持ち越してきた気持ちや出来事がネガティブな記憶となっているように思われた。いじめをうけた記憶など辛い経験がありながらも，いい思い出や楽しかったエピソードが多くあると，相対的に同胞の存在を肯定的に捉えている傾向が見られた。一般的な家族がそれぞれの誕生日を祝ったり，記憶を想起したりすることでつながりを意識するのと同じく，同胞ときょうだいの関係性でも誕生日は大きな意味があり，現年齢や歳の差が曖昧でも，同胞の誕生日は研究協力者全員が覚えていた。障害等級や障害名についてもあまり認識はなく，療育手帳を見たことないというきょうだいもいた。同胞はあくまで兄・姉・弟・妹でたまたま障害があっただけという語りが多くみられた。同胞を地域の学校へ通わせたいと校長に掛け合う姿や，病弱で手の掛かる同胞の世話などで多忙な母親をみて，いい子にしていなければという意識はあったが，同胞ばかりに構っていて自分は放っておかれたという感情はなかったというのが大方の回答であった。いじめや差別の経験があると答えたのは特別支援教育の体制が過渡期だった40代後半から50代のきょうだいに顕著で，それより若い世代では同胞の存在で何か言われたりした記憶はほとんどなかったと回答していた。自身の年齢が自分達を育てていた頃の親の年齢に至ると，親が同胞のためにしていたことは，自分や他のきょうだいのためでもあったと気づき【親の存在の意義】を再認識している傾向が見られた。ほとんどが母親の存在や影響についてであり父親についてのエピソードは少なかった。【人生における選択の多様性】において，教育・福祉・医療関係の仕事に進んだきょうだいからは同胞の存在が肯定的に影響したという回答があったが，住宅購入や転居の際，同胞のことを考えて悩んだという回答もあった。早くから独り暮らしや就職，結婚をして家を出ようという行動に繋がったきょうだいも数名あった。比較的早い年齢で結婚をしたきょうだいの中に離婚経験者が数名いたが，結婚への期待より独立心が強く作用して最初の結婚を急いだかもしれないという振り返りと，再婚後に築いた家庭への愛情や感謝を強く示していた。親が自分の好きなように生きるよう仕向けてくれた感謝がそのまま自分の人生観に繋がり「その時になってみなければわからないしその時に考えればいい」という語りが数名から聞かれた。

4.1.2　自分の家庭を持つこと・家族観の形成

【家族を持つこと】に対して，同胞の存在が直接影響することはなかったが，ある種の覚悟のようなものが必要と考えている語りが多くみられた。同胞がいることで結婚を反対された，諦めたという研究協力者はなく，結婚歴がない場合も自身の価値観による選択であると答えていた。将来的に結婚できるのだろうかと不安に感じていた時期もあったが，自分の思い込みが強かっただけで決断してしまえば問題なかったという回答が多かった。配偶者やその家族が同胞のことを受け入れてくれるだろうかという不安も同様で，同胞と仲が良いところをみて安堵したという回答がほとんどであった。こどもを持つことへの不安は顕著ではないが，もしこどもにも障害があったらという同胞への後ろめたさを含んだ感情がみられ，ダウン症の同胞がいるきょうだいからは，出生前検診の倫理的な是非を自分の中で明確にできないまま受けたことに対する複雑な思いも語られた。自分のこどもと同胞の関係性については全員が良好であると答え，こどもたちは同胞をどのように見ていると思うかという質問には，同胞とこどもが仲良くしている様々なエピソードを語りながらこどもの頃の自分と同胞の姿を思い出している様子が見られた。自身は同胞をどう見ているかという質問では「小さいこどものまま」「ずっとかわらない小さい弟」というような回答がみられた。【原家族との関係】では，同胞以外の姉妹は比較的仲が良いが，きょうだいが女性で他のきょうだいが兄・弟のように性別が異なる場合，関係性が複雑になる傾向が見られた。女性は結婚後に実家を出ることが多く，原家族に残る男性のきょうだいの実家を守るという責任感や立場の違いが影響していると考えられる。その親の高齢化に直面して，寂しさと少し先の介護の不安が「いまは元気だけど」という言葉と共に語られることが多かった。親が遺してくれた心づかいや思いとして「お母さん，死ぬのがわかっていたんじゃないかな…」「父がもうちょっと生きていてくれたらといなくなったあと痛感しています」など具体的な内容で，家族の結束や愛情の強さが同胞ときょうだいの関係性に寄与していることがわかった。実家や墓所の継承，財産処分などの課題は普遍的な問題であるが，高齢の親と障害のある同胞の多重介護の不安，親がいなくなった時に同胞にさびしい思いをさせたくないという思いから，グループホームへの関心が高く，16名の研究協力者の同胞のうち10名はすでに入居していた。反面，6名からは同胞を他者に預けてしまうことへの後ろめたさ，離れたくないという強い思いがあり現段階では考えられないという理由が聞かれた。グループホームの利用状況や受けられる援助の内容（田中，2006）についてのイメージが掴めない家族としては「独りだけ入れてしまうのは申し訳ない」「スタッフと相性が合わなかったりしたらかわいそう」という語りが見られた。知的障害者グループホームの入居の不安や利用継続が難しくなる要因（松永，2013）についての研究や，グループホームの存在を広めていくことで将来への選択肢が増えてくると思われる。「もっと早くからグループホームを知って，家族と離れた生活を経験していればと思いました」とグループホームで暮らす同胞のきょうだいからの

見解もあった。

4.1.3　同胞への思い・人生観の形成

「自分で決めてこれをやりたいってやったことが一回もなくて」「自分がどうしたいとかの意志というのがわからない」というコメントがいくつか見られたが，これは原家族で過ごした成長過程で，いい子でいなければという潜在的な意識と「常に最悪の状況を考えてしまう。できる準備はしておきたい」という慎重さによると考えられる。「普通に生活できて…普通が一番」というシンプルで深い答えがあったが，これは研究協力者が共通して抱いている【自分の人生観】ではないかと考えられ「その時になってみなきゃわかんない」「縁だと思ってるんですよ，仕事だけでなく，住むところ，ともだち，みんな縁かな」という達観したような観念に繋がっている。これらも＜生きてきた中で身についた考え方＞であり，人生の方向性を決める観念にも繋がる。「自分がまず健康でいること」「ほんとに普通に過ごせればいい」という思いは＜人生観と未来への希望＞を形成する要素であり「大人になった娘と一緒にいてなんでも話せて，姉も居て…ずっとこういう関係の生活が続いていくんだろうなぁって…」「嫁さんとよく話すんですが，たぶん人生で今が一番幸せだよと。うちの家族みんなが健康でいられるのが一番幸せだなって話しています」という，健康でごくありふれた日常を過ごせていることについての思いが多く聞かれた。このありがたさに気づく時に穏やかな心の様相となっていくのではないかと思われる。そんな人生にも時間が決められていて〈自分の人生後半と家族との別れの心象〉を意識した時に「あの二人より一週間以上長く生きなきゃ。母と姉たちを残してはいけない」「母がいなくなったら弟が寂しい思いをするだろうから，私はできるだけ長生きしないと…」という同胞や親に向けられた優しさのある思いが聞かれた。誰かのために長生きしなければいけないという思いは，未来へ向けた自己犠牲，覚悟でもある。「姉がいなくなっちゃったら…ほんとに一心同体みたいに小さい時からいろんな思いをしてきているので…」という思いや「僕が弟を看取ってあげたほうがいいのかなって…もし，自分が先に死んだら弟のことでかみさんに迷惑かかるだろうし，大変なことは弟に残さないでやったほうがいいかなって」という語りもあった。「ずっと先に，両親，姉って年齢順に，姉を私が普通に看取ってあげて，最期に一緒にいれてよかったねって言えたらいいなって」「母の急逝，46歳だったんですよ。自分が同じ歳になったとき考えさせられました」という死について肯定的に向き合った回答も見られた。河合（1995）は「ユングは『人生の後半』の意味をよく強調する。人生を太陽の運行の軌跡に例えるなら，人間は中年においてその頂点に達し，以後は『下ることによって人生を全うする』ことを考えねばならない」と述べている。働きざかり世代とは，人生を放物線として見たときの頂点に達した辺りから下りに入ったくらいに位置しているのではないかと考えられる。親がすでに他界していたり，かなりの高齢になってくれば，自分と同胞にも同じように時間に限りがあることに気づく。それにより同胞の存在が愛おしく感じられ，過去にあったいやなことや辛い記憶も忘却あるいは受容され，兄弟姉妹を超えた新しい家族関係を再構築するのかもしれない。〈わかっていてもすっきりさせられない思い〉として，知人に同胞を紹介する時になんとなく隠してしまう，同胞に抱いている後ろめたさや申し訳なさを感じるときに嫌な自分に気づくという答えがあった。障害があってもなくても自分のきょうだい，と思っていながらもどこか受容しきれていない葛藤があるからこそ，同胞を守っていかなければという思いが潜在していると考えられる。【同胞の存在】を一言で表してもらう質問をしたところ〈自分が持っている同胞のイメージ〉として「天使」「太陽みたいな感じ」といった比喩を用いた答えや「生きがい」「居てあたりまえ」であり，単なる普通の「家族」であるということを強調した答えも見られたが，研究協力者全員が同胞の存在を肯定的に捉えていることが理解できた。〈一緒に過ごした忘れられない時間〉について振り返ってもらうと，ごく普通のきょうだいの昔話のようであり，親がこどもの話をするような優しさを込めた語りが見られた。「自分が働く施設利用者との外出はドキドキしないのに，弟だと思うとすごい恥ずかしいって…あれはなんなんですかね」「同僚と話している時，いつも弟の話しかしない，もうなんか恋人の話みたいだよねって。もうかけがえのない人，みたいな感じになっちゃってますよね」と同胞との関係性を面白おかしく話しているきょうだいも多かった。〈居てくれたから得られた人生の豊かさ＞を考えてもらう質問では「姉のおかげで見えなかった世界も見られました。逆に姉がいてくれたことで得られていることの方が，私の人生では多いと思います」「弟がいたからうちの家族はバラバラにならなかった，そういう点からすれば，もしかしたら健常者じゃなくてよかったのかもしれない，障害者として生まれてきた本人は大変でしょうけれども」というように，障害があることはもちろん大変だが，障害があったからこそ見えたことがたくさんあった，障害を持って生まれてきたことに意味があったのだ，という肯定的な答えが多くあった。研究協力者の中には，隣に同胞や母親がいるかのように笑いながら話し，時々涙を落とす姿もみられた。

4.2　まとめ

16名の研究協力者全員，同胞に対するネガティブなイメージは持っていなかったが，それは本研究の限界点でもある。もっと広範に多数の研究協力者を募った場合，同胞に対するネガティブなイメージ，ともすれば憎しみを抱いている人がいる可能性も否定できない。本研究から伺えたことは，きょうだいは概ね共通して「一緒に育ってきた同胞は自分の人生を形成する要素でこれからも不可分な存在」という概念を持っていたことである。これはこどもの頃からそう思っていたのではなく，いま振り返ってみて，

ごくふつうの毎日だった記憶はかけがえのない思い出に，辛い経験さえも笑い話になっている様子が伺えたことから，人生の中盤に至る間に醸成されてきた概念と考えられる。

インタビュー終了後に「こんなことを話したことがなかった」「聞いてもらってすっきりした」という感想が数名から聞かれた。日々忙しくしているこの世代には，自分の人生を振り返る機会をどこかで意識的に設けてみることで心を穏やかにすることが出来るのではないかと思われる。それはある種のセラピーのような役割，立ち止まって未来を考える機会の創出に寄与することとなり得るかもしれない。同胞と過ごしてきた過去，現在を肯定的に捉えること，親・同胞・自分や家族すべて平等に時間的な限りがあると知ることで，働きざかり世代の人生の充実に繋がることが研究協力者の語りから伺えたのではないかと考える。本研究協力者の語りが，障害者家族の支援体制，社会的枠組み構築の重要性，障害のある同胞をもつきょうだいが『人生の後半』を生きることについてヒントになることを願っている。

文　献

笠田舞（2013）．知的障がい者のきょうだいのライフコース選択プロセス：中年期きょうだいにとって，葛藤の解決及び維持に繋がった要因　東京大学大学院教育学研究科発達心理学研究 , 24 (3), 229-237

河合隼雄（1995）．働きざかりの心理学　新潮社

川上あずさ（2014）．自閉症スペクトラム障害のある児のきょうだいの生活構築　日本看護学会誌 , 34 (1), 301-310

木下康仁（2005）．分野別実践編グラウンデッド・セオリー・アプローチ　弘文堂

木下康仁（2007）．ライブ講義M-GTA 実践的質的研究法　弘文堂

近藤直子・田倉さやか・日本福祉大学きょうだいの会（1995）．障害のある人とそのきょうだいの物語　クリエイツかもがわ

高野恵代・岡本祐子（2011）．障害者のきょうだいに関する心理学的研究の動向と展望　広島大学大学院教育学研究科紀要 , 60, 205-214

高野恵代・岡本祐子（2012）．障害者の高齢化によりきょうだいが直面する危機とその克服および心理臨床的支援の可能性 ―高齢者きょうだいの1事例分析―　広島大学大学院教育学研究科紀要 , 61, 169-178

田中清（2006）．知的障害者グループホームにおける援助実践に関する研究　佛教大学大学院紀要 , 34, 195-209

春野聡子・石山貴章（2011）．障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方　九州ルーテル学院大学応用障害心理学研究 , No.10, 39-48

堀越加奈美・田中謙（2015）．親の老後・亡き後の知的障害者の生活支援の意義と課題　教育経営研究（山梨県立大学人間福祉学部教育経営研究室 年報）, 1 (1), 1-18

松永千恵子（2013）．知的障害者グループホーム利用者の利用継続を促進／阻害する要因に関する研究 , 厚生労働統計協会「厚生の指標」60, (1), 30-37

三原博光（2003）．障害者のきょうだいの生活状況 ―非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して―　山口県立大学社会福祉学部紀要 , 9, 1-7

三原博光・松本耕二・豊山大和（2007）．知的障害者の老後に対する親達の不安に関する調査　人間と科学　県立広島大学保健福祉学部誌 , 7 (1), 207-214